

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
CATÓLICA DEL PERÚ  
FACULTAD DE DERECHO**



Programa de Segunda Especialidad en Derecho Público y Buen  
Gobierno

***Intersección Normativa entre Discapacidad y Enfermedades Raras  
o Huérfanas: Análisis del Marco Jurídico y sus Implicancias en el  
Acceso a Derechos***

Trabajo académico para optar el título de Segunda  
Especialidad en Derecho Público y Buen Gobierno

Autor:

***Maria Fernanda Bustamante Migliori***

Asesor:

***Renata Anahí Bregaglio Lazarte***

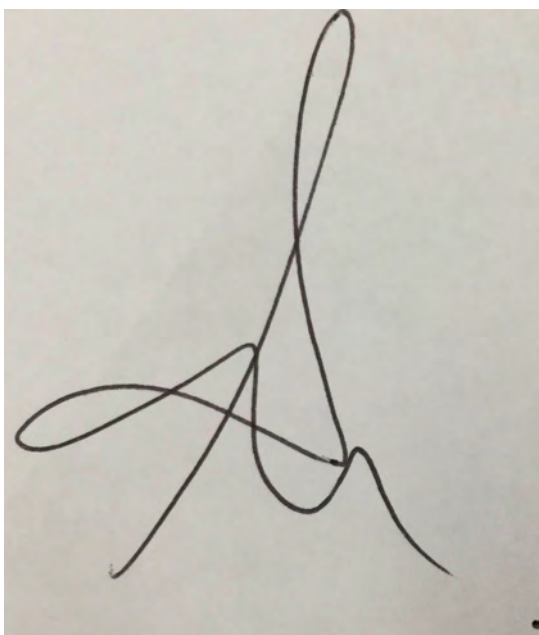
Lima, 2025

## Informe de Similitud

Yo, Renata Bregaglio Lazarte, docente de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesor(a) del Trabajo Académico titulado “Intersección Normativa entre Discapacidad y Enfermedades Raras o Huérfanas: Análisis del Marco Jurídico y sus Implicancias en el Acceso a Derechos”, del autor BUSTAMANTE MIGLIORI, MARIA FERNANDA dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 34%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software Turnitin el 08 de diciembre del 2025.
- He revisado con detalle dicho reporte, así como el Trabajo Académico, y no se advierten indicios de plagio.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lima, 16 de diciembre del 2025

<u>Apellidos y nombres del asesor / de la asesora:</u> <b>RENATA BREGAGLIO LAZARTE</b>	
DNI: 40284989	Firma:
ORCID: <a href="https://orcid.org/0000-0003-4306-2511">https://orcid.org/0000-0003-4306-2511</a>	

## RESUMEN

En base al marco jurídico peruano, relacionado con la protección de los derechos de las personas con discapacidad y de aquellas que padecen enfermedades raras o huérfanas, se pone énfasis en el presente artículo a las brechas existentes entre la normativa y su aplicación práctica. A partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el texto espone el cambio de paradigma que desplaza la visión médica hacia un enfoque social en el que la discapacidad es entendida como el resultado de la interacción entre una deficiencia y las barreras de entorno. Este modelo inspira la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973), que adopta principios de igualdad, autonomía y accesibilidad, y obliga al Estado a implementar acciones afirmativas para garantizar derechos. Sin embargo, persisten problemas en la certificación de discapacidad, pues el sistema continúa priorizando criterios médicos y deficiencias visibles lo que excluye a personas con limitaciones funcionales derivadas de enfermedades internas.

El artículo también examina el marco normativo sobre enfermedades raras, en especial la Ley N.° 29698 y su reglamentación actualizada, destacando los desafíos en diagnóstico oportuno, investigación, acceso a medicamentos y financiamiento. A pesar de avances recientes, se constata una implementación insuficiente, marcada por la centralización de servicios, falta de personal especializado, registros epidemiológicos incompletos y barreras administrativas.

Finalmente, se argumenta que muchas enfermedades raras generan discapacidad orgánica, pero el reconocimiento legal es limitado debido al enfoque biomédico vigente. Esto produce una vulneración del derecho a la igualdad y restringe el acceso a servicios y apoyos esenciales.

### **Palabras clave**

*Discapacidad, enfermedades raras o huérfanas, derechos humanos, barreras, accesibilidad.*

## **ABSTRACT**

*Based on the Peruvian legal framework related to the protection of the rights of persons with disabilities and those suffering from rare or orphan diseases, this article emphasizes the existing gaps between the normative provisions and their practical implementation. Drawing on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the text highlights the paradigm shift that moves away from a strictly medical perspective toward a social approach, in which disability is understood as the result of the interaction between an impairment and environmental barriers. This model inspires the General Law on Persons with Disabilities (Law No. 29973), which adopts principles of equality, autonomy, and accessibility, and requires the State to implement affirmative measures to guarantee rights.*

*However, problems persist in the disability certification process, as the system continues to prioritize medical criteria and visible impairments, thereby excluding individuals with functional limitations arising from internal conditions. The article also examines the regulatory framework on rare diseases, particularly Law No. 29698 and its updated regulations, highlighting ongoing challenges related to timely diagnosis, research, access to medicines, and financing. Despite recent progress, implementation remains insufficient, characterized by the centralization of services, lack of specialized personnel, incomplete epidemiological records, and administrative barriers.*

*Finally, the article argues that many rare diseases generate organic disability, yet legal recognition remains limited due to the prevailing biomedical approach. This results in a violation of the right to equality and restricts access to essential services and support mechanisms.*

## **Keywords**

Disability, rare or orphan diseases, human rights, barriers, accessibility.

## Tabla de contenido

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	4
<b>Sección 1: Desarrollo marco normativo de la discapacidad</b> .....	4
<b>1.1. Enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad</b> .....	4
<b>1.2. Definición de discapacidad</b> .....	7
<b>1.3. Protección nacional</b> .....	9
<b>Sección 2: Desarrollo marco normativo enfermedades raras o huérfanas</b> .....	12
<b>2.2. Ley N° 29698 modificada por la Ley N° 31738, Ley que declara de interés nacional y preferente la atención al tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas</b> .....	15
<b>Sección 3: El vínculo entre enfermedades raras o huérfanas y la discapacidad orgánica</b> .....	19
<b>3.1. Enfermedades raras como causa de discapacidad orgánica</b> .....	19
<b>3.1.1. Relación entre afectación funcional, clasificación como discapacidad y el problema de acceso de las personas con enfermedades raras o huérfanas</b>	20
<b>CONCLUSIONES Y/O RECOMENDACIONES</b> .....	22
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	24

## **INTRODUCCIÓN**

La protección y garantía de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y de quienes padecen enfermedades raras o huérfanas constituye un desafío permanente para el ordenamiento jurídico peruano. En las últimas décadas, el Estado ha asumido compromisos internacionales orientados a fortalecer un enfoque de derechos humanos, especialmente a partir de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, instrumento que transformó la comprensión tradicional de la discapacidad al desplazar la visión médica hacia una concepción social y jurídica. Bajo este paradigma, la discapacidad debe entenderse como el resultado de interacción entre una deficiencia y las barreras del entorno, lo que exige que el Estado actúe de manera proactiva para garantizar las condiciones de igualdad.

En concordancia con este instrumento internacional, el marco normativo peruano ha incorporado disposiciones destinadas a promover la inclusión, la accesibilidad y la no discriminación, de las cuales destaca la Ley General de la Persona con Discapacidad que busca asegurar la participación plena y efectiva y, la Ley N° 29698, que declara interés nacional las enfermedades raras o huérfanas y reconoce la situación de vulnerabilidad que enfrentan los pacientes que, en la realidad, se enfrenta a una baja prevalencia de investigación científica y la dificultad para acceder a diagnósticos y tratamientos oportunos. Sin embargo, pese a los avances legislativos, persisten vacíos en la implementación y en la articulación entre discapacidad y estas enfermedades, especialmente cuando estas generan limitaciones funcionales que no siempre son reconocidas por el sistema oficial de certificación de discapacidad. En este escenario, se hace necesario el análisis jurídico que evidencia dichas brechas y proponga alternativas que garantice la efectividad de los derechos reconocidos.

### **Sección 1: Desarrollo marco normativo de la discapacidad**

#### **1.1. Enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

Durante el siglo XX, las políticas estatales que iban en torno a la discapacidad se orientaban hacia tres aspectos: la rehabilitación, la asistencia social o la caridad. Asimismo, las personas con discapacidad eran consideradas como individuos pasivos de protección y no titulares de derechos exigibles. Este enfoque comenzó a cambiar a partir de movimientos internacionales que promovieron la importancia de entender la discapacidad como un asunto de justicia social y derechos humanos.

Motivo de dichos movimientos, se crea la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la cual constituye el instrumento internacional jurídicamente vinculante para la protección, promoción y garantía de los DDHH de las personas con discapacidad. Este tratado posee una relevancia significativa ya que, no solo impulsa un profundo cambio de paradigma en la manera en que se concibe y aborda la discapacidad, sino que también consolida una visión que coloca a las personas que pertenecen a este colectivo como sujetos plenos de derechos. Este aporte radica e promover un enfoque basado en igualdad de condiciones, dignidad inherente y la autonomía individual, garantizando que este grupo se reconozca y sea tratado como parte activa de la sociedad.

Del mismo modo, la CDPD se distingue por ser el primer tratado internacional de DDHH del siglo XXI construido de manera colaborativa entre los Estados miembros y la sociedad civil. (Vega-Espejo, 2019), lo que evidencia un proceso participativo. Es también, el primero elaborado con la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad. Su objetivo principal es “promover, proteger y asegurar el pleno goce y ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente” (2006, art. 1).

La CDPD incorpora un enfoque basado en los DDHH que supera a los modelos tradicionales de carácter asistencialista, caritativo o exclusivamente médico. En su lugar, incorpora el modelo social de la discapacidad, el cual sostiene que las limitaciones no provienen únicamente de las condiciones individuales o del enfoque médico, sino que surgen principalmente de las barreras sociales,

culturales y del entorno que dificultan la participación plena y en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad. Según Fuentes et al. (2021), este modelo se basa en una visión integral del ser humano en relación con su entorno social, desplazando la perspectiva centrada únicamente en la rehabilitación, hacia un enfoque que fomenta la inclusión, la autonomía y la participación activa en la vida comunitaria.

La CDPD introdujo una modificación sustancial en la comprensión de la discapacidad al definirla como el resultado de la interacción entre las limitaciones individuales y las barreras sociales y del entorno que dificultan una participación plena y efectiva en la sociedad. De este modo, el foco deja de centrarse exclusivamente en la condición personal y se desplaza hacia la responsabilidad de los Estados de eliminar obstáculos y garantizar espacios accesibles e inclusivos. Entre los principios fundamentales que recoge, se encuentran la autonomía individual, la no discriminación, la participación e inclusión plena en la sociedad, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal (CDPD, 2006, art. 3). Este tratado obliga a los Estados a implementar medidas legislativas, administrativas y de política pública destinadas a garantizar la igualdad de derechos en sectores esenciales como el de educación, empleo, salud, acceso a la justicia y la participación política. Además, introduce los conceptos fundamentales antes mencionados para la garantía de derechos (CDPD, 2006, arts. 2 y 9).

A partir de la adopción de la CDPD, las personas con discapacidad pasan a ser reconocidas como sujetos de derechos en sentido pleno, dotadas de capacidad jurídica y legitimadas para participar activamente en todas las decisiones que inciden en su vida personal, social y comunitaria. Este giro conceptual implica un desplazamiento definitivo del enfoque asistencialista hacia un modelo centrado en autonomía, participación plena y efectiva, y el respeto absoluto por la dignidad humana, tal como se encuentra reflejada en el artículo 1, referido a los propósitos de la CDPD, y en el artículo 3, que desarrolla sus principios generales.

En virtud de este instrumento internacional, los Estados Parte asumen una obligación jurídica robusta que exige la eliminación de todas las formas de

discriminación y la adopción de medidas para asegurar condiciones justas y equitativas de inclusión en el ámbito social, económico, cultural, educativo, laboral y político. Es decir, ya no se trata únicamente de reconocer derechos en abstracto, sino de garantizar su ejercicio efectivo. El artículo 3 de la CDPD desempeña un papel relevante al establecer los principios que orientan su interpretación, aplicación y desarrollo normativo. Entre ellos destacan el respeto por la dignidad inherente y la autonomía individual, incluyendo la libertad de tomar decisiones propias, la no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, así como el reconocimiento y aceptación de estas personas en conjunto con la igualdad de oportunidades. A partir de estos principios, se deben edificar las políticas públicas nacionales, orientadas a promover una inclusión real y efectiva.

## **1.2. Definición de discapacidad**

A lo largo del tiempo, las concepciones sobre la situación de las personas con discapacidad han experimentado una transformación significativa, destacando tres enfoques principales: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social. En primer lugar, según Vega-Espejo (2019), el modelo de prescindencia partía de la premisa de que las personas con discapacidad eran vistas como individuos inútiles o como una carga para la sociedad. Incluso, hacia la década de 1980, este enfoque incluso vinculaba la discapacidad con aspectos religiosos, interpretándose como un castigo divino derivado de las acciones de los progenitores.

En segundo lugar, el modelo rehabilitador, tal como su denominación indica, se fundamenta en una visión médica de la discapacidad. En este marco, los profesionales de la salud eran quienes decidían lo que consideraban “mejor” para las personas con discapacidad, sin reconocerles autonomía ni capacidad de decisión respecto a sus propias vidas. Se asumía que la solución óptima siempre era la rehabilitación. Otros autores como Agustina y Bariffi (2007) señalan que este paradigma se aplicó inicialmente a través de medidas legislativas dirigidas a los veteranos de guerra, quienes recibían beneficios como pensiones y

programas de rehabilitación. No fue sino hasta la década de 1970 que estas medidas comenzaron a extenderse al resto del colectivo de personas con discapacidad.

Por último, el modelo social representa es un cambio sustancial en la comprensión del fenómeno de la discapacidad. Este enfoque reconoce la importancia de la inclusión y parte de la premisa de que es la sociedad, y no la persona, la que debe adaptarse mediante la eliminación de las barreras que restringen la participación plena de quienes tienen alguna discapacidad. De este modo, se busca asegurar su derecho a desarrollarse con libertad, a ejercer su autonomía y a ser tomadas en cuenta en los asuntos que afectan su vida. Tal como señalan Agustina y Bariffi (2007), los defensores de este modelo afirman que la raíz del problema no reside en las limitaciones individuales, sino en las barreras sociales que dificultan el acceso a servicios adecuados y la consideración integral de las necesidades de estas personas dentro de la dinámica y organización de la sociedad.

De acuerdo con la CDPD (2006), la discapacidad debe entenderse como un concepto en constante evolución, que surge de la interacción entre personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de carácter permanente y los obstáculos del entorno, ya sean sociales, culturales o actitudinales, que limitan su participación plena y equitativa en sociedad. En ese sentido, en su artículo 1, señala que, el conjunto de estas personas con discapacidad, comprenden a quienes poseen las deficiencias antes mencionadas y, que al enfrentarse con las mismas a distintas barreras, pueden ver restringida su participación plena y efectiva en la vida social en igualdad de oportunidades que los demás.

Esta definición representa un punto de inflexión conceptual respecto del modelo biomédico, el cual concebía la discapacidad como una deficiencia individual. En contraste, el nuevo enfoque traslada la responsabilidad a la sociedad, que debe eliminar los obstáculos existentes y promover la creación de entornos accesibles e inclusivos. En esta línea, es necesario considerar los obstáculos o barreras que se imponen a este colectivo con discapacidad en la sociedad, este término

se refiere, según Hernández (2015), sostiene que la discapacidad no está determinada por la condición médica de la persona, sino por las barreras, ya sean físicas como sociales presentes en su entorno los cuales restringen el ejercicio pleno y el disfrute efectivo de sus derechos fundamentales. Asimismo, complementando esta idea, Muñoz (2010) señala que la deficiencia debe entenderse como la pérdida o alteración de una estructura o función de carácter psicológico, fisiológico o anatómico, los cuales pueden provocar trastornos en distintos órganos e incluyen defectos en extremidades, órganos y otras partes del cuerpo.

En coherencia con lo descrito, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México (2012) describe la discapacidad como el producto de la interacción entre las limitaciones individuales y las barreras generadas por el entorno social. En la misma línea, De Asís (2013) argumenta que la discapacidad no debe concebirse como una característica propia de la persona, sino como una consecuencia de sistemas y estructuras sociales que reproducen la exclusión. Por ello, tanto la acción pública como la normativa deben dirigirse a eliminar las estructuras discriminatorias y asegurar la participación plena, así como el ejercicio real y efectivo de los derechos fundamentales de quienes viven con discapacidad.

### **1.3. Protección nacional**

En el contexto del Estado constitucional de derecho, la garantía de los derechos humanos de las personas con discapacidad constituye una obligación ineludible para el Estado peruano. A lo largo de las últimas décadas, el país ha desarrollado un cuerpo normativo y político destinado a promover la igualdad de oportunidades, la inclusión social y la eliminación de toda forma de discriminación. Sin embargo, pese a los avances normativos y la progresiva alineación con los estándares internacionales, persisten desafíos estructurales en la implementación efectiva de estos derechos.

La Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973), constituye el instrumento jurídico esencial nacional en materia de discapacidad. Su propósito es asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente sus

derechos y libertades fundamentales, promoviendo su desarrollo interal y su participación en igualdad de condiciones en los distintos ámbitos de la vida social, económica, política y cultural.

La Ley adopta una visión contemporánea de la discapacidad, alineada con los principios de la CDPD, al reconocer que las restricciones que enfrentan estas personas no provienen exclusivamente de sus condiciones individuales, sino de las barreras físicas, institucionales y actitudinales que la sociedad mantiene. En tal sentido, el artículo 1 de la norma dispone que el Estado tiene el deber de eliminar dichos obstáculos y de implementar medidas de acción afirmativa orientadas a garantizar una igualdad sustantiva promoviendo así una participación plena y efectiva. Por su parte, el artículo 2 define a la persona con discapacidad como aquella que presenta una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con barreras del entorno y actitudes discriminatorias, van limitando el ejercicio de sus derechos y su inclusión en igualdad de condiciones. Esta conceptualización corresponde con la definición establecida en el artículo 1 de la CDPD, que indica que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de carácter prolongado que, al interactuar con diversas barreras, impiden su participación en sociedad de forma equitativa.

De esta manera, el marco normativo peruano incorpora la perspectiva internacional, entendiendo que la discapacidad no se reduce a una condición individual, sino que surge de la interacción entre la deficiencia personal y las barreras del entorno, consolidando así un enfoque basado en derechos que supera la mirada meramente médica o asistencial.

El Reglamento de la Ley N° 29973, aprobado mediante el Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP, desarrolla las disposiciones de la ley en aspectos relacionados con la accesibilidad, el empleo, la educación, la salud, la protección social y la participación política. Además, establece la obligación de todos los sectores del Estado de transversalizar el enfoque de discapacidad en las políticas institucionales. Posteriormente, el Decreto Legislativo N° 1384 (2018) significó

un avance histórico ya que reconoció la capacidad jurídica en igualdad de condiciones del colectivo de discapacidad. Con esta reforma se eliminó la figura de la interdicción civil, la cual restringía la posibilidad de ejercer derechos civiles y políticos de manera autónoma. Por ejemplo, en el campo laboral, la normativa establece cuotas obligatorias de contratación, donde las instituciones del sector público deben incorporar a personas con discapacidad en un porcentaje no menor al 5% de sus trabajadores y, del mismo modo, las empresas privadas, que cuenten con más de 50 empleados están obligados a destinar al menos el 3% de sus puestos a este grupo poblacional (Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, 2022).

Ahora bien, respecto a la Constitución Política del Perú (1993), esta consagra en su artículo 2 el derecho a la igualdad ante la ley y prohíbe toda forma de discriminación. En ese marco, el abordaje jurídico de la discapacidad forma parte del bloque constitucional junto con los tratados internacionales ratificados por el país, particularmente la CDPD. Desde esta perspectiva constitucional, el reconocimiento de la discapacidad como asunto vinculado a los derechos humanos, implica que el Estado no solo debe evitar prácticas discriminatorias, sino también implementar acciones afirmativas que aseguren una igualdad real y sustantiva. Asimismo, la jurisprudencia del TC peruano ha sostenido que la discapacidad debe abordarse desde una perspectiva de dignidad humana, autonomía y participación, lo que establece estándares de protección reforzada para los grupos en situación de vulnerabilidad, tal como lo declaran los artículos 2.2 y 7 de la Constitución Política (Tribunal Constitucional del Perú, Exp. N.º 02437-2013-PA/TC).

A la par, dentro de este marco nacional, se debe considerar la Resolución Ministerial N° 981-2016/MINSA, Norma técnica de Salud para la evaluación calificación y certificación de la persona con discapacidad, modificada por la Resolución Ministerial N° 842-2024/MINSA, las cuales señalan los requisitos que debe seguir la ciudadanía para que puedan acceder al certificado de discapacidad, donde el primordial es pasar por una evaluación médica donde el doctor es quien señala si corresponde o no dicho certificado. En el marco de esta norma, las clasificaciones se dan a través de códigos y gravedad, en la cual

donde se señala sin limitación es que no es discapacitado y esta clasificación se basa en si la persona se puede desarrollar individualmente o en la magnitud que requiere de otra persona para lograr ejercer sus actividad.

Con lo mencionado anteriormente, en el entorno de las personas con enfermedades raras o huérfanas, al evaluar su capacidad física, estas personas no pueden acceder al certificado de discapacidad ya que, exteriormente se encuentran “sanas”. Sin embargo, se debe verificar que muchas de ellas, no cuentan con una discapacidad física, por lo que se debe evaluar la deficiencia de la persona al acceso del disfrute de sus DDFF que, como se estableció anteriormente, la deficiencia se basa la alteración de una función de la anatomía que dificulta el desarrollo personal.

## **Sección 2: Desarrollo marco normativo enfermedades raras o huérfanas**

### **2.1. Definición enfermedades raras o huérfanas**

Las enfermedades raras o huérfanas (ERH) constituyen un grupo amplio y heterogéneo de patologías caracterizadas por su baja prevalencia en la población, su complejidad clínica y, en muchos casos, su origen genético o desconocido. Debido a esta baja frecuencia, históricamente han sido objeto de escasa atención tanto en el ámbito médico como en el jurídico, lo que ha contribuido a su invisibilización en las políticas públicas y en los marcos regulatorios del derecho a la salud.

Claussen-Portocarrero y Gutiérrez-Aguado (2019) sostienen que este tipo de enfermedades han carecido de atención durante décadas, precisamente debido a su infrecuencia y a la limitada capacidad de los sistemas sanitarios para identificar y tratar casos aislados. Esta característica epidemiológica ha justificado su denominación como “raras” o “huérfanas”; sin embargo, esta clasificación pierde sentido cuando se analiza el conjunto global de enfermedades que forman parte de esta categoría, las cuales, afectan a un número considerable de personas en todo el mundo. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2025), se estima que las ERH afectan a

aproximadamente una de cada 2,000 personas, registrándose actualmente más de 7,000 tipos distintos de estas patologías. En conjunto, impactan a más de 300 millones de personas en el planeta, lo que revela que, pese a su baja prevalencia individual, constituyen un problema de salud pública global. Esta cifra, además, plantea múltiples desafíos en términos de diagnóstico temprano, tratamiento oportuno, investigación científica, acceso equitativo a medicamentos y cobertura efectiva por parte de los sistemas nacionales de salud.

También, el Reglamento de la Ley N° 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, establece en su artículo 3, numeral 7 y 8, que las enfermedades huérfanas se caracterizan por su muy baja frecuencia en la población, lo que ocasiona que reciban menos atención y recursos en comparación con otras patologías, además de presentar dificultades para su diagnóstico. En cuanto a las enfermedades raras, estas se describen como afecciones crónicas debilitantes o potencialmente mortales que afectan a un máximo de 1 por cada 2,500 habitantes, y pueden abarcar malformaciones congénitas, trastornos de origen genético y enfermedades autoinmunes.

Uno de los principales problemas que enfrentan los pacientes con enfermedades raras es el retraso en el diagnóstico, que puede extenderse por años debido a la escasa capacitación médica, la falta de laboratorios especializados y la ausencia de protocolos clínicos estandarizados. A ello se suma la carencia de tratamientos específicos, en muchos casos inexistentes o de alto costo, y las barreras administrativas que dificultan la inclusión de estas enfermedades dentro de los programas de cobertura pública o de los seguros privados. Este escenario genera un ciclo de exclusión estructural, en el que los pacientes y sus familias deben asumir cargas económicas, emocionales y sociales desproporcionadas.

Desde una perspectiva jurídica, las enfermedades raras plantean interrogantes fundamentales sobre la efectividad del derecho a la salud, reconocido en los principales instrumentos internacionales y en las constituciones nacionales. Este derecho no se limita al acceso a servicios médicos, sino que abarca también la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de la atención sanitaria. En

consecuencia, la falta de políticas públicas específicas o la ausencia de medicamentos esenciales pueden constituir una violación del derecho a la salud y del principio de igualdad ante la ley, especialmente cuando la omisión estatal genera discriminación indirecta hacia un grupo de pacientes históricamente marginado. Asimismo, el reconocimiento de las enfermedades raras como una cuestión de salud pública y de derechos humanos implica el deber del Estado y de los actores privados de garantizar una atención digna, oportuna y eficaz a quienes las padecen. Ello requiere un enfoque intersectorial que involucre no solo a los sistemas de salud, sino también a los sectores de educación, trabajo, seguridad social, investigación científica y farmacéutica, a fin de asegurar una respuesta integral.

En este contexto, el desarrollo normativo específico sobre enfermedades raras resulta indispensable para materializar los principios constitucionales de igualdad y dignidad humana, así como los estándares internacionales establecidos por la Organización Mundial de la Salud, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Dichos instrumentos obligan a los Estados a adoptar medidas progresivas que aseguren el acceso universal a la salud y a los tratamientos médicos adecuados, sin discriminación alguna.

En nuestro país, la Defensoría del Pueblo (2025) ha destacado la urgencia de contar con una normativa idónea, actualizada y eficaz, orientada a eliminar las barreras persistentes que dificultan el acceso a diagnósticos oportunos, tratamientos adecuados y medicamentos esenciales. A pesar de algunos avances normativos, como la promulgación de la Ley N.º 29698, que declara de interés nacional y preferente la atención de personas con enfermedades raras o huérfanas, aún persisten desafíos relacionados con la implementación efectiva de la ley, la asignación presupuestaria suficiente, la coordinación interinstitucional y la participación activa de las asociaciones de pacientes. En consecuencia, las enfermedades raras o huérfanas representan un reto significativo para el sistema sanitario peruano y para el ordenamiento jurídico en su conjunto. Su atención no solo requiere medidas médicas y científicas, sino

también reformas normativas y administrativas que garanticen la equidad, la transparencia y la rendición de cuentas en la gestión pública. La respuesta del Estado debe ser coherente con su obligación internacional de proteger y garantizar el derecho a la salud sin discriminación, asegurando que ningún ciudadano quede excluido del acceso a servicios vitales por razones de rareza o complejidad de su enfermedad. Por ende, abordar las enfermedades raras desde una óptica jurídica y de derechos humanos implica reconocer que la salud es un bien público y un derecho fundamental, no un privilegio condicionado por la prevalencia estadística. En ese sentido, el compromiso del Estado, de la sociedad civil y del sector privado con esta problemática constituye un paso esencial hacia la construcción de un sistema sanitario más justo, inclusivo y solidario, que haga efectiva la promesa constitucional y ética de que todas las personas, sin excepción, puedan acceder a una vida digna, plena y saludable.

## **2.2. Ley N° 29698 modificada por la Ley N° 31738, Ley que declara de interés nacional y preferente la atención al tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas**

Desde una perspectiva legal, la atención de las personas que viven con enfermedades raras exige una interpretación y aplicación amplia del derecho a la salud consagrado en la CPP, así como del principio de igualdad y no discriminación. La promulgación de la Ley N.º 29698 junto con su modificatoria Ley N° 31738, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas con enfermedades raras o huérfanas, constituyó un hito normativo, al reconocer la necesidad de medidas específicas para proteger los derechos de esta población vulnerable. No obstante, persisten brechas significativas en la implementación efectiva de dicha ley, tanto en el plano normativo como en la práctica institucional.

Esta Ley, promulgada el 04 de junio de 2011, marcó un hito relevante al declarar de interés nacional y preferente la atención a las personas con enfermedades raras o huérfanas con el objetivo de garantizar el acceso equitativo a diagnóstico, tratamiento y seguimiento integral de estas patologías; sin embargo, la implementación de esta norma ha enfrentado múltiples limitaciones

estructurales, regulatorias y presupuestales, siendo parcial y desigual, lo cual genera interrogantes en el sistema de salud en su aplicación a la hora resolver casos esenciales.

Esta norma establece obligaciones para el Estado en materia de elaboración de planes nacionales, promoción de investigación, fortalecimiento del registro epidemiológico, facilitación del acceso a medicamentos y tecnologías sanitarias, así como priorización presupuestal. En 2019, se aprobó el Decreto Supremo N.º 004-2019-SA, pero fue derogado por el Decreto Supremo N.º 002-2025-SA, que tiene como finalidad garantizar y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades raras y huérfanas. Conforme a ello, este instrumento fortalece la atención integral de salud, la prevención de estas enfermedades, la adquisición de productos farmacéuticos y dispositivos médicos a través de mecanismos diferenciados de adquisición, la investigación del conocimiento de estas enfermedades, el registro de las personas que la padecen, y la consolidación de la infraestructura, equipamiento y recursos humanos para su atención.

A pesar de los avances normativos que representa la Ley N.º 29698, su implementación efectiva continúa enfrentando diversas limitaciones estructurales, administrativas y operativas. Si bien en años recientes se ha dado un paso significativo con la aprobación del Decreto Supremo N.º 002-2025-SA, que actualiza y reemplaza el anterior reglamento de 2019, las deficiencias en la aplicación práctica de la ley persisten y limitan su impacto en la garantía del derecho a la salud para las personas afectadas por enfermedades raras o huérfanas.

Uno de los problemas históricos más relevantes fue el retraso en la reglamentación inicial de la ley, dado que transcurrieron casi ocho años desde su promulgación en 2011 hasta la emisión del primer reglamento en 2019. Esta demora generó un vacío normativo que impidió establecer mecanismos operativos claros para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes. Aunque el nuevo reglamento de 2025 busca subsanar algunas de estas

omisiones y actualizar criterios técnicos, aún se evidencian barreras significativas para su implementación efectiva.

Entre las limitaciones más persistentes destaca la desigualdad territorial en el acceso a los servicios de salud. La infraestructura médica especializada, así como los equipos de diagnóstico y el personal capacitado, se concentran en Lima y en algunas capitales regionales, lo que genera serias dificultades para las personas que viven en zonas rurales o en regiones con baja densidad de servicios. Esta centralización provoca demoras en el diagnóstico, tratamiento tardío y altos costos de traslado para las familias, lo que contribuye al deterioro de la calidad de vida de los pacientes, los cuales acuden a los medios de comunicación para que sus solicitudes sean accedidas. Tal como señala el diario Perú21 (2025), reconoce que la implementación de estos centros de salud en otras regiones del país es posible, como es el caso de Junín; sin embargo, este es insuficiente en comparación con la magnitud del problema ya que, al no contar con los parámetros específicos de implementación completa en el reglamento, retrasa la disponibilidad de estos tratamientos. También, Claussen-Portocarrero y Gutierrez-Aguado (2021), señalan que, bajo un estudio en el Perú de las ERH, un diagnóstico puede demorar de 7 meses a 1 año para establecer el diagnóstico final y, que el gasto para las familias para poder acceder al mismo se considera alto, tanto para la observación de la patología como los gastos que puede generar si el paciente necesita de rehabilitación, medicamentos de por vida o cuidados de nivel más alto de dependencia, los cuales no se incluyen en el seguro de salud con el que cuentan.

Asimismo, barreras regulatorias también representan un desafío importante. La aprobación, importación y distribución de medicamentos y tecnologías para enfermedades raras continúa siendo un proceso lento y burocrático. A pesar de que el Decreto Supremo N.º 002-2025-SA ha introducido procedimientos especiales para facilitar el acceso a estos tratamientos, su aplicación aún encuentra resistencia en la práctica, debido a trabas administrativas y a la falta de personal técnico especializado en las entidades regulatorias. En conjunto, la formación especial del personal de salud que permita realizar diagnósticos correctos y que promueva un tratamiento efectivo a la persona y brinde calidad

de vida, es un carácter esencial a tomar en cuenta al ser este personal el encargado de identificar y tratar estas enfermedades. Es por ello, que la Defensoría del Pueblo (2024), exhorta al Ministerio de Salud garantizar la atención y cobertura integral de estos pacientes para que puedan tener el acceso oportuno a los medicamentos y tratamientos ya que, en el país, se calcula que existen más de 2,5 millones de personas con ERH, pero en el registro nacional solo aparecen 1400 personas. Es así que el registro epidemiológico sigue siendo incompleto y desactualizado, aunque existe un Registro Nacional de Pacientes, este no refleja con precisión la magnitud real del problema debido a la falta de coordinación interinstitucional y la escasa integración de los sistemas de información. Esta carencia limita la toma de decisiones basada en evidencia y debilita la planificación estratégica de políticas públicas orientadas a esta población.

Otro aspecto es el insuficiente financiamiento. A pesar de que la ley establece la necesidad de asignar recursos específicos para la atención de estas enfermedades, en la práctica el presupuesto asignado es limitado y no siempre está garantizado de forma sostenida. Esto afecta directamente la cobertura de medicamentos huérfanos, muchos de los cuales son de alto costo y requieren mecanismos especiales de adquisición. Si bien el nuevo reglamento de 2025 contempla medidas para agilizar estos procesos, la implementación depende aún de la voluntad política, la eficiencia administrativa y la capacidad logística del sistema de salud. Es así que, en el estudio de las características socioeconómicas y costos de las ERH en el Perú, Claussen-Portocarrero y Gutierrez-Aguado (2021), indican que el presupuesto, a pesar que se aumenta durante los años, es insuficiente ya que, para costear al menos 8 ERH, se requiere de millones de soles.

Es así que estas limitaciones demuestran que, aunque la actualización normativa representa un avance, aún se requiere una transformación estructural en la forma en que el Estado peruano aborda las ERH. En consecuencia, es imprescindible fortalecer la descentralización de los servicios, garantizar un financiamiento continuo y suficiente, consolidar un sistema de información epidemiológica confiable, y promover la capacitación continua del personal

sanitario para lograr una implementación efectiva y equitativa de la Ley N.º 29698.

### **Sección 3: El vínculo entre enfermedades raras o huérfanas y la discapacidad orgánica**

#### **3.1. Enfermedades raras como causa de discapacidad orgánica**

Las enfermedades raras y huérfanas presentan una importante correlación con la discapacidad orgánica, entendida como aquella que surge a partir de alteraciones internas en órganos o sistemas que afectan la funcionalidad global de la persona (COCEMFE, 2022). Desde el enfoque de derechos humanos impulsado por la CDPD, la discapacidad no es simplemente una condición médica, sino el resultado de la interacción entre una deficiencia y las barreras del entorno. En ese sentido, las enfermedades raras o huérfanas deben analizarse desde su potencial para generar limitaciones funcionales que impactan la autonomía y la participación social de la persona.

Tal como se definió, las enfermedades raras o huérfanas, se caracterizan por tener un curso crónico, progreso o degenerativo, lo cual implica que, si aún la enfermedad es poco común, sus efectos pueden ser de gran magnitud, produciendo deficiencias que afectan sistemas esenciales o incluso pueden ser mortales. Estas afectaciones, no siempre son visibles externamente, lo que genera una discapacidad frecuentemente invisibilizada, la cual genera un desafío social para este colectivo, ya que la condición al no ser comprendida por los sistemas médicos, educativos, laborales o administrativos, dificulta el acceso a sus derechos fundamentales.

Es por ello, que la relación conceptual entre enfermedades raras o huérfanas y discapacidad orgánica es inevitable; sin embargo, el reconocimiento legal no siempre se ajusta a la realidad, esto debido a que la discapacidad continúa siendo evaluada bajo criterios médicos tradicionales enfocados en la visibilidad de la deficiencia, dejando en segundo plano aquellas discapacidades cuyo origen es interno y funcional.

Estas enfermedades, generan en el paciente consecuencias que muchas veces no pueden ser diagnosticadas y tampoco puede haber un proceso médico para que puedan curarse, es por ello, que la persona cuenta con una deficiencia, tal como se menciona en el artículo 1 de la CDPD, las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias que a largo plazo impiden su participación plena. En el presente caso, se ha demostrado que la mayoría de estas enfermedades son degenerativas; por tanto, no se podría otorgar la discapacidad sólo cuando el paciente la presente exteriormente, es decir, por ejemplo, cuando ya no pueda caminar o la enfermedad haya perjudicado su visión. En estos casos, estas enfermedades raras o huérfanas deben ser consideradas dentro del ámbito de la discapacidad, ya que, al ser una discapacidad orgánica en la mayoría de los casos, permite que la persona pueda disfrutar plenamente sus derechos.

### **3.1.1. Relación entre afectación funcional, clasificación como discapacidad y el problema de acceso de las personas con enfermedades raras o huérfanas**

La relación entre afectación funcional y discapacidad es esencial para comprender por qué muchas enfermedades raras o huérfanas deben considerarse, en términos jurídicos, como generadoras de discapacidad orgánica. La CDPD plantea que la discapacidad debe ser entendida como el resultado de la interacción entre una deficiencia y las barreras del entorno, lo cual significa que el elemento central para su reconocimiento es la limitación en la participación social, no la existencia de un diagnóstico clínico. Esta concepción abandona el antiguo modelo médico de la discapacidad y adopta una aproximación más amplia, centrada en la dignidad humana, la igualdad y la eliminación de barreras estructurales.

Bajo este enfoque, la enfermedad rara o huérfana adquiere relevancia jurídica no solo por su condición médica particular, sino por el impacto que produce en la vida cotidiana de la persona. Desde esta perspectiva, la discapacidad orgánica

se configura cuando la deficiencia interna afecta la capacidad de la persona para desarrollar actividades esenciales, tales como moverse, comunicarse, participar en la vida social, ejercer un trabajo o estudiar. La discapacidad no surge de la enfermedad en sí misma, sino de su impacto en la funcionalidad. Ello se presencia en el ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades raras o huérfanas, ya que vivir con esta condición ya genera una discapacidad.

En la práctica, las herramientas de evaluación médica suelen tener un sesgo hacia la observación externa de la discapacidad, privilegiando deficiencias visibles o fácilmente medibles. Este criterio resulta problemático para las personas que padecen estas enfermedades, dado que gran parte de sus limitaciones son internas y requieren de pruebas especializadas para evidenciar. Pese a ello, el acceso a muchas de estas pruebas es complejo, en nuestro país, se presencia esta realidad por la falta de centros de salud especializados, escasez de profesionales capacitados y la ausencia de protocolos para evaluar el impacto funcional de estas enfermedades. Como consecuencia, la evaluación tiende a minimizar la afectación real que experimentan estas personas, impidiendo así que accedan al certificado de discapacidad y por ende, a los beneficios, apoyos y medidas de protección que les corresponden por derecho.

Esta brecha entre el modelo normativo y la práctica administrativa revela una tensión estructural que afecta el reconocimiento jurídico de la discapacidad orgánica, ya que, mientras la CDPD y la legislación exige una evaluación centrada en la funcionalidad, el sistema de certificación se basa en criterios médicos rígidos, como se presencia en la norma técnica de certificación de discapacidad, lo cual implica que miles de personas con estos diagnósticos de estas enfermedades continúan invisibilizadas ante el Estado, sin acceso a programas sociales, sin priorización en servicios de salud y sin protección laboral o educativa. Es por ello, que la falta de reconocimiento adecuado de la discapacidad orgánica no solo es un problema técnico, sino una vulneración sistemática del derecho a la igualdad y al derecho a la no discriminación.

## **CONCLUSIONES Y/O RECOMENDACIONES**

En conclusión, a pesar de los avances normativos, persisten serias dificultades en el proceso de certificación de la discapacidad, pues el sistema continúa privilegiando criterios médicos tradicionales y la identificación de deficiencias visibles, lo que excluye a personas que presentan limitaciones funcionales derivadas de enfermedades internas o de difícil detección. Esta situación afecta de manera particular a quienes padecen enfermedades raras o huérfanas. En el Perú, aunque este grupo se encuentra formalmente reconocido en el marco jurídico, no existe una protección adecuada en términos de discapacidad. Ello se debe a que estas enfermedades, por su carácter crónico, progresivo y degenerativo, generan restricciones funcionales que configuran una discapacidad orgánica, pero que no son reconocidas de manera efectiva por el sistema vigente.

La falta de articulación entre la normativa sanitaria y el proceso de certificación dificulta el reconocimiento oportuno de las necesidades de esta población y limita su acceso a derechos fundamentales, incluyendo el disfrute pleno de servicios ya que, al no reconocerlos como personas con discapacidad, limitan el acceso a derechos esencial para que puedan acceder a una atención en todos los ámbitos de su vida, laboral, salud, transporte y demás. A este problema estructural se suman las carencias de la Ley N.º 29698 y su limitada implementación, evidentes en la falta de diagnóstico temprano, la insuficiencia de financiamiento, la centralización de los servicios especializados y la escasa disponibilidad de tratamientos de alta complejidad.

En este contexto, se hace indispensable adoptar medidas concretas que garanticen una protección efectiva. Entre las principales recomendaciones, destacan: (1) reformar el sistema de certificación para incorporar plenamente el enfoque biopsicosocial y reconocer la discapacidad orgánica; (2) fortalecer la coordinación entre el Ministerio de Salud y los centros de referencia para asegurar criterios homogéneos y procedimientos accesibles; (3) actualizar y reglamentar de manera integral la Ley N.º 29698, asegurando presupuesto público sostenible; (4) descentralizar los servicios especializados y promover redes regionales de atención; y (5) crear registros epidemiológicos que permitan

planificar políticas públicas basadas en evidencia. Mediante estas acciones, será posible garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades raras o huérfanas y avanzar hacia un sistema inclusivo.



## BIBLIOGRAFÍA

- Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. [https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/spn.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf)
- COCEMFE (2022). Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica. COCEMFE – Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2022/04/libro-blanco-discapacidad-organica.pdf>
- Congreso de la República del Perú. (1993). Constitución Política del Perú. [https://www.oas.org/juridico/spanish/per\\_res17.pdf](https://www.oas.org/juridico/spanish/per_res17.pdf)
- Congreso de la República del Perú. (2025). Decreto Supremo N° 002-2025-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N.º 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas. El Peruano. <https://busquedas.elperuano.pe/dispositivo/NL/2384767-4>
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (2000). Observación General N° 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto) (E/C.12/2000/4). Naciones Unidas. <https://www.refworld.org/docid/4538838d0.html>
- Congreso de la República del Perú. (2012). Ley N.º 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad. Diario Oficial El Peruano. <https://www.leyes.congreso.gob.pe/documentos/leyes/29973.pdf>
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). (2024). Informe sobre cumplimiento de cuotas laborales en el sector público y privado. Lima: CONADIS. <https://observatorio.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2020/07/Informe-de-Cumplimiento-de-Hitos-2023.pdf>
- Claussen-Portocarrero, G. & Gutierrez-Aguado, A. (2021). Características socioeconómicas y costos de enfermedades raras y huérfanas en el Perú, 2019. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 21(4), 732-740. <https://doi.org/10.25176/rfmh.v21i4.3936>
- De Asís, R. (2013). Sobre discapacidad y derechos. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de Las Casas Universidad Carlos III de Madrid.
- Defensoría del Pueblo. (2023, 15 de marzo). Mecanismo Independiente de Discapacidad de Defensoría del Pueblo presenta recomendaciones sobre implementación de Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad en ONU. <https://www.defensoria.gob.pe/mecanismo-independiente-de-discapacidad-de-defensoria-del-pueblo-presenta-recomendaciones-sobre-implementacion-de-convencion-sobre-derechos-de-personas-con-discapacidad-en-onu/>
- Defensoría del Pueblo. (2025, 28 de febrero). Defensoría del Pueblo solicita reglamentar Ley 31738 para mejorar atención integral de pacientes con

- enfermedades raras o huérfanas.  
<https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-solicita-reglamentar-ley-n-31738-para-mejorar-atencion-integral-de-pacientes-con-enfermedades-raras-o-huerfanas/>
- Defensoría del Pueblo. (2024, 28 de febrero). Defensoría del Pueblo pide a Minsa culminar reglamentación de ley dirigida a garantizar tratamiento de enfermedades raras o huérfanas.  
<https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-pide-a-minsa-culminar-reglamentacion-de-ley-dirigida-a-garantizar-tratamiento-de-enfermedades-raras-o-huerfanas/>
- Gobierno del Perú. (2014). *Decreto Supremo N.º 002-2014-MIMP, Reglamento de la Ley General de la Persona con Discapacidad*. Lima: Diario Oficial *El Peruano*.  
<https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1611276/DS%20002-2014-MIMP.pdf?v=1611862027>
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Rev. CES Derecho*, 6 (2), 46-59.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2145-77192015000200004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2145-77192015000200004&script=sci_arttext)
- Organización Mundial de la Salud. (2025). *EB156/15: Decision on rare diseases*. Ginebra: OMS. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB156/B156\\_\(15\)-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_(15)-sp.pdf)
- Muñoz, A. P. (2010). Discapacidad: contexto, conceptos y modelo. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 381 - 414. <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Naciones Unidas. (1966a). Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>
- Naciones Unidas. (1966b). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2023). Accessible version of A/HRC/55/34: Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/documents/issues/disability/reports/A-HRC-55-34-accessible.pdf>
- Organización de los Estados Americanos (OEA). (1999). Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- Palacios Rizzo, A. y Bariffi, F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca, S. A. <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3912/La%20discapacidad%20como%20una%20cuestión%20de%20derechos%20humanos.pdf?sequence=1&rd=0031394498636107>

- Perú21. (2025, 21 agosto). *Urgente* descentralización de la salud: Pacientes con enfermedades raras y huérfanas buscan atención oportuna. Perú21. <https://peru21.pe/peru/urgente-descentralizacion-de-la-salud-pacientes-con-enfermedades-raras-y-huerfanas-buscan-atencion-oportuna/>
- Tribunal Constitucional del Perú. (2014). Expediente N. 02437-2013-PA/TC. Lima: Tribunal Constitucional. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2014/02437-2013-AA%20Aclaracion.html>
- Vega-Espejo, G. (2019). Derechos Humanos, discapacidad e inclusión social. Revista del Instituto de la Familia, Unifé, 233–246. [https://vlex.pucp.elogim.com/search/jurisdiction:PE+content\\_type:4/historia+de+los+derechos+de+las+personas+con+discapacidad/vid/905980646](https://vlex.pucp.elogim.com/search/jurisdiction:PE+content_type:4/historia+de+los+derechos+de+las+personas+con+discapacidad/vid/905980646)

